

Déclinaison du plan national 2015-2018

*« pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement de fin de vie »*

Mercredi 16 septembre 2016
Rencontre ministère

*Dr Morel
Président du comité de pilotage comité de pilotage
Plan 2015-2018 de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie*

Une longue réflexion collective

- Engagement 21 du candidat hollandais: assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité
- 4 juillet 2012 visite du président de la République à une USP
- Décembre 2012 rapport Sicard
- Juin 2013 avis du CCNE
- Décembre 2013 panel citoyen: euthanasie sans accord du malade
- septembre 2014 rapport du CCNE: les lignes de fractures et les éléments consensuels
- Septembre 2014 mission Clayes Leonetti
- Année 2015 discussion sur la loi et en parallèle sur le plan
- 27 février 2016 : vote définitif de la loi par les 2 chambres

D'une demande sociétale

- 3 constats: un patient non écouté, non soulagé qui meure à l'hôpital
- Une demande de plus grande **autonomie** et de participation aux décisions
- Une volonté d'une **plus grande maîtrise**
- Sur un terrain **d'inquiétude et de méconnaissance**
- **Une focalisation médiatique** sur la question de l'euthanasie comme si ce serait LA réponse au problème du « mal mourir » en France

à la co-construction d'une double réponse

- Une réponse législative: texte présenté demain aux 2 chambres
- Une réponse de santé publique: le plan 2015-2018



Un co-construction d'un nouveau programme

- Une évaluation précise des programmes précédents (R Aubry)
- Une prise en compte des éléments du débat sur la fin de vie
- Une participation active des usagers, des associations représentantes (le CCISS), des acteurs de santé
- Une consultation large souhaitée par la Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits de femmes
- Réunion en juin 2015 de cadrage
- Présentation par Mme Touraine le 3 décembre dernier
- Premier comité de pilotage début février

Axe 1 informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent

- **Mesure n°1 : Communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins palliatifs et la fin de vie**
 - **Action 1-1** : Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (campagne d'information sur 2016 1 M€)
- **Mesure n°2 : Favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent**
 - **Action 2-1** : Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées
 - **Action 2-2** : Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance
- **Mesure n°3 : Renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie**
 - **Action 3-1** : Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants
 - **Action 3-2** : Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012

5/40	Action réalisée	22/40	Action initiée
12/40	Action qui sera réalisée à la fin de l'année 2016	1/40	Action non initiée

1.1	Créer un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie		Création du centre en janvier Campagne professionnel : octobre / novembre Campagne grand public: mars / avril
2.1	Accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées		Décrets publiés Doc HAS publiés
2.2	Communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance		Campagne de communication programmée Formation envisagée
3.1	Mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants		
3.2	Encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012		

1/5	Action réalisée	1/5	Action initiée
3/5	Action qui sera réalisée à la fin de l'année 2016	0/5	Action non initiée

Axe 2 former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances

- **Mesure n°4 : Renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels**
 - **Action 4-1** : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire entre étudiants en santé des différentes filières
 - **Action 4-2** : Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs
 - **Action 4-3** : Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de DPC
 - **Action 4-4** : Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux
- **Mesure n°5 : Former davantage les professionnels particulièrement concernés par la fin de vie**
 - **Action 5-1** : Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs/douleur
 - **Action 5-2** : Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire
 - **Action 5-3** : Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants (40 poste/s /an 7,5 M€)
 - **Action 5-4** : Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques

4.1	Faire travailler ensemble les professionnels autour des soins palliatifs : inciter à la création d'une unité d'enseignement interdisciplinaire		Mise en œuvre rentrée 2017-2018 des étudiants en santé et sciences humaines pour faire l'expérience de l'interdisciplinarité dans le cadre de situations complexes, e
4.2	Favoriser pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs		stage fortement conseillé de 5 jours concernant les étudiants en SI, MK et médecine. Solliciter les ARS et les facultés
4.3	Inscrire les formations aux soins palliatifs comme prioritaires dans les actions de DPC		Action finalisée Être vigilant au contenu et contenant Place des EMSP comme orgnisme
4.4	Fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux		Travail avec l' ANESM
5.1	Mettre en place dans le troisième cycle des études médicales une formation spécialisée en soins palliatifs/douleur		Création d'une FST
5.2	Donner l'accès de la médecine palliative à une filière universitaire		Création d'une sous section rattachée à la filière médicale
5.3	Financer chaque année au niveau national des postes d'assistants offerts aux internes pour suivre la formation spécialisée en soins palliatifs		Action finalisée
5.4	Permettre aux professionnels paramédicaux exerçant dans les structures dédiées de soins palliatifs et dans les équipes mobiles de suivre des formations spécifiques		

Axe 2 former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances

➤ **Mesure n°6 : Soutenir la recherche sur les soins palliatifs**

- **Action 6-1** : Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, des besoins et axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs et une contribution active à la rencontre entre chercheurs et professionnels investis dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie
- **Action 6-2** : Inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche en la matière
- **Action 6-3** : Créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs (1 à poste /an 2 m €)
- **Action 6-4** : Fixer parmi les priorités des appels à projet les soins palliatifs

➤ **Mesure n°7 : Diffuser les bonnes pratiques**

- **Action 7-1** : Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (et l'ANESM selon les sujets).....

6.1	Inscrire dans les missions du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie l'identification, avec les alliances Aviesan et Athena des besoins et axes de recherche relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs		Création d'un groupement de recherche CNRD envisagée avant la fin de l'année pour soutenir toutes les actions (plus de 45 équipes de recherches ont déjà donnée un accord de principe)
6.2	Inciter les internes à se former à la recherche en soins palliatifs en favorisant leur accès à une année de recherche		
6.3	Créer au niveau national 10 postes de chefs de clinique fléchés soins palliatifs		
6.4	Fixer parmi les priorités des appels à projet les soins palliatifs		
7.1	Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (et l'ANESM selon les sujets)		Un défi majeur HAS doc sur DA et PDC, doc sur sortie de l'hospital net maintien à domicile, à venir : l'essentiel de la démarche palliative L' ANESM: démarche palliative en ESMS et domicile

3/13	Action réalisée	4/13	Action initiée
6/13	Action qui sera réalisée à la fin de l'année 2016	0/13	Action non initiée

Axe 3 Développer la prise en charge de proximité (domicile/ EPHAD)

➤ **Mesure n°8 : Soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile**

- **Action 8-1** : Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la HAS
- **Action 8-2** : Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville (9M€)
- **Action 8-3** : Faciliter la formation continue des professionnels salariés d'ESMS
- **Action 8-4** : Soutenir les aidants de proches en fin de vie
- **Action 8-5** : Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans

➤ **Mesure n°9 : Développer les soins palliatifs en établissements et services sociaux et médico-sociaux**

- **Action 9-1** : Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD sur la base des expérimentations en cours, (6 M€)
- **Action 9-2** : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux
- **Action 9-3** : Intégrer la dimension / la prise en compte des besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD
- **Action 9-4** : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie

Axe 3 Développer la prise en charge de proximité (domicile/ EPHAD)

➤ **Mesure n°10 : Conforter les soins palliatifs en hospitalisation à domicile**

- **Action 10-1** : Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis (60 M€)
- **Action 10-2** : Evaluer les conditions des interventions de l'HAD en établissements d'hébergement
- **Action 10-3** : Encourager via la tarification la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance

➤ **Mesure n°11 : Faciliter les coopérations au bénéfice des parcours de santé**

- **Action 11-1** : Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD, SSIAD et SPASAD
- **Action 11-2** : Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient
- **Action 11-3** : Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit
- **Action 11-4** : Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences
- **Action 11-5** : Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison

la méthode de travail a été finalisée pour décliner toutes les actions à partir de rentrée 2016.

3 sous-groupes de travail (Anticiper /coordonner/évaluer) sont mis en place pour avoir un suivi plus précis de chaque action (cf annexe)

Une méthode de travail a été définie avec la CNAMTS pour suivre spécifiquement les mesures qui l'impliquent directement ou indirectement

Les premiers financements ont été alloués dans le cadre de la première circulaire de la campagne budgétaire

8.1	Organiser la sortie d'hospitalisation en soins palliatifs sur la base de recommandations de la HAS		Document publié par l' HAS
8.2	Faciliter la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile par les professionnels de santé de ville		Groupe de W en place Pas de doublons, pas de zones blanches Accès à l'expertise, la formation et le soutien 1 M€ sur 9 mis à disposition des régions
8.3	Faciliter la formation continue des professionnels salariés d'ESMS au contact des personnes en fin de vie		Lien avec la CNAMTS et l'ANESM
8.4	Soutenir les aidants de proches en fin de vie		En lien avec l' axe 4 , déclinaison régionale sur les expériences
8.5	Pour l'ensemble des professionnels, développer les compétences requises pour la prise en charge des patients atteints de pathologies spécifiques, en lien avec les autres plans		

9.1	Favoriser une présence infirmière la nuit dans les EHPAD		Bilan régionale en cours sur 5 régions
9.2	Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux		Recommandations Repères auprès des ARS
9.3	Intégrer la dimension / la prise en compte des besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD		Document technique sur les bases de reco de l'ANESM
9.4	Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie		
10.1	Fixer des objectifs de prescription de soins palliatifs en HAD à tous les établissements de santé pour doubler le nombre de patients admis à la fin du programme		Groupe de W spécifique avec l' HAD Vigilance à bine solliciter le dispositif ad hoc pour chaque situation clinique
10.2	Evaluer les conditions des interventions de l'HAD en établissements d'hébergement et identifier les freins et les leviers pour favoriser leur développement		
10.3	Encourager via la tarification la prise en charge des patients souffrant de maladies neurodégénératives en situation de grande dépendance		

11.1	Promouvoir les conventions et outils de coopération entre HAD, SSIAD et SPASAD		Modèle de convention
11.2	Améliorer l'articulation entre SSIAD et HAD pour la prise en charge d'un même patient		Arbitrage en cours sur la faisabilité de se rapprocher d'un dispositif proche de l'EHPAD
11.3	Renforcer les capacités et fréquences d'intervention des SSIAD/SPASAD dans des horaires élargis et notamment le week-end ou la nuit		Dossier règlementaire
11.4	Organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences		Diffusion comme repères à toutes les ARS le doc de la région Bretagne « fiche Samu pallia »
11.5	Définir les modalités de prise en compte de la démarche palliative dans la lettre de liaison		Décret publié en juillet sans référence directe

1/17	Action réalisée	13/17	Action initiée
2/17	Action qui sera réalisée à la fin de l'année 2016	1/17	Action non initiée

Axe 4 Garantir l'accès aux SP pour tous: réduire les inégalité d'accès

- **Mesure n°12 : Promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs**
 - **Action 12-1** : Mettre en place un recours à des évaluations expertes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs
- **Mesure n°13 : Mettre en place dans chaque région un projet spécifique pour les soins palliatifs**
 - **Action 13-1** : Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs
 - **Action 13-2** : Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire
- **Mesure n°14 : Compléter l'offre spécialisée en soins palliatifs sur les territoires**
 - **Action 14-1** : Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs (43 M€ pour USP; 9 M€ pour LISP; 31 M € pour EMSP)
 - **Action 14-2** : Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés

12.1	Mettre en place des programmes dans chaque région pour repérer de manière précoce les besoins en soins palliatifs		Appropriation régionale du plan Travail direct entre les ARS et les acteurs de terrain Déclinaison en plan régional de développement des soins palliatifs
13.1	Publier une instruction relative au pilotage des projets régionaux pour les soins palliatifs		
13.2	Evaluer la réponse apportée aux personnes en fin de vie sur leur territoire		
14.1	Compléter le maillage territorial en structures de soins spécialisées (USP-LISP) et en équipes mobiles de soins palliatifs		
14.2	Promouvoir les démarches d'évaluation qualitative des structures de soins palliatifs menées sous la forme d'audits croisés 2 M		

0/5	Action réalisée	4/5	Action initiée
1/5	Action qui sera réalisée à la fin de l'année 2016	0/5	Action non initiée

Quelques éléments financiers

FIR

- Mesure 8.2 **2 M€** (total 9M€)
- Mesure 12.1 **3 M€** (total 14 M€)
- Mesure 14.1 **9 M€** (total 31M€)

*Clé de répartition pour 2016
nombre décès par région*

2016	2017	2018	Total
2 M€	2 M€	2 M€	6 M€
	1M€	1 M€	2 M€
		1M€	1M€
TOTAL SUR DUREE DU PLAN			9 M€

- Autonomie des ARS pour l'utilisation du fond FIR
- Nécessité de soutenir les plans de santé publique

MIGAC

- Financement des années recherche (en réserve) 1.35 M€/an
- Financement des postes de CCA (en réserve) 0.7 M€/an
- Financement des postes d'assistants 2.5 M€/an
- Financement de la campagne de communication 1 M€
- Financement du centre 1.2 M€/an

